

Erja Kangasvieri & Lisbeth Sandvik

VASTADIAGNOSTISOIDUN PARKINSONPOTILAAN OPAS
Projektin loppuraportti

Opinnäytetyö

KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

Marraskuu 2009

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET.....	1
2	PROJEKTIN AIHEEN LÄHTÖKOHDAT.....	3
2.1	Sairastuminen pitkäaikaissairauteen	3
2.2	Parkinsonin tauti.....	4
3	PROJEKTIN SUUNNITTELU.....	8
3.1	Projekti ja sen eteneminen	8
3.2	Projektiorganisaatio	9
4	PROJEKTIN TOTEUTUS.....	10
4.1	Haastatteluvaihe.....	10
4.1.1	Haastattelujen suunnittelu ja suorittaminen	10
4.1.2	Aineiston purku ja analysointi	11
4.1.3	Haastattelututkimuksen tulokset	12
4.2	Parkinsonpotilaan ensitieto-oppaan suunnittelu ja kirjoitus	16
5	PROJEKTIN ARVIOINTI.....	18
5.1	Projektin työskentelyprosessin ja lopputuloksen arviointi.....	18
5.2	Eettisten näkökulmien huomioonottaminen projektissa	19
5.3	Projektin hyödyntämissuunnitelmat ja toimenpide-ehdotukset.....	21
5.4	Projekti opinnäytetyönä.....	22
	LÄHTEET.....	24
	LIITTEET	

1 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET

Tämä työ on osa Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opinnäytetyötä. Opinnäytetyössä on tavoitteena kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia tietojen ja taitojen soveltamisessa ammattiopintoihin liittyvissä käytännön asiantuntijatehtävissä (Opinto-opas 2009–2010, 97.) Aiheenvalintaa ohjasi mielenkiinto Parkinsonin tautia ja sitä sairastavia kohtaan. Pohdimme myös pitkäaikaissairauteen sairastumisen merkitystä ihmisen elämänsäkaareen. Olemme kumpikin kohdanneet opiskelumme ja työelämämme aikana parkinsonpotilaita, joiden sairauden monimuotoisuus herätti kiinnostuksemme.

Aloite oppaan tekemiseen tuli Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän neurologian poliklinikalta, jossa nähtiin tarve saada ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaalle. Suomen Parkinsonliitolla tosin on jo olemassa opas, mutta tähän ei täysin olla tyytyväisiä. Yhteydenotto Kokkolanseudun Parkinsonkerhoon sai myönteisen vastaanoton ja lupauksen yhteistyöstä hanketta toteutettaessa. Paikallisen kerhon piiristä tuli ehdotus siitä, että oppaan tulisi sisältää myös enemmän kannustavaa tietoa vertaistuesta sekä siitä, kuinka sen piiriin pääsee. Kaivataan erityisesti paikallisiin olosuhteisiin soveltuvaa opasta, siis mistä juuri Kokkolanseudulla asuva saa tukea ja tietoa sairaudestaan. Tämän työn tarkoituksena ei ole kattaa koko Parkinsonin taudin kulkua, vaan keskittyä sairauden alkuvaiheeseen.

Tämän työn myötä saadaan lisätietoa siitä, mitä on sairastua Parkinsonin tautiin tai ylipäättäen pitkäaikaissairauteen. Tämän projektin tavoitteena on suunnitella ja tehdä ensitieto-opas parkinsonpotilaalle annettavaksi heti diagnoosin selviämisen jälkeen. Tulostavoitteena on materiaallinen tuote. Tämä työ myös opastaa meitä projektityöskentelyssä, mistä on meille etua tulevaisuuden kannalta. Oppimistavoitteena on saada tietoa pitkäaikaissairastumisen merkityksestä ihmiselle ja Parkinsonin taudista. Tavoitteena on myös perehtyä oppaan tekemiseen ja projektityöskentelyn periaatteisiin.

Työn tutkimusosa käsittelee sairastumista Parkinsonin tautiin, potilaan sopeutumista taudin kanssa elämiseen sekä niitä tekijöitä, jotka auttavat tai heikentävät tautiin sopeutumisessa. Toiminnallisena tavoitteena on selvittää haastattelujen avulla, millaista tietoa vastadiagnostisoitu Parkinson-potilas tarvitsee alkuvaiheessa. Kohdejoukkonamme ovat Kokkolanseudun Parkinsonkerhon jäsenet sekä Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän neurologian poliklinikan parkinsonpotilaat. Saadun aineiston pohjalta suunnitellaan laadukas ensitieto-oppaan, joka on tarkoitettu annettavaksi parkinsondiagnoosin saaville.

Teoreettisen viitekehyksen työlle muodostaa tieteellisesti tutkittu tieto Parkinsonin taudista ja sen ajantasaisesta hoidosta. Haastatteluiden pohjalta saadun tiedon avulla erittelemme oleellisen tiedon oppaan sisällöksi. Näkökulma asian käsittelyssä on potilaslähtöinen. Tätä näkökulmaa painottaa myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista, (17.8.1992/785, 5§) joka takaa potilaalle oikeuden saada itseään ja omaa terveydentilaa koskevaa tietoa ymmärrettävällä tavalla.

2 PROJEKTIN AIHEEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Sairastuminen pitkäaikaissairauteen

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen on ihmiselle jonkinasteinen järkytys. Eri sairaudet vaikuttavat elämään eri tavoin ja eri ihmiset reagoivat eri lailla. Heti diagnoosin saatuaan potilas ei pysty omaksumaan lääkärin antamaa tietoa. (Aho 2003, 58; Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Tabach & Krikman 2004, 128–135.) Parkinsonin taudin kohdalla aluksi voi lohtuna olla nimenomaan se, että tauti ei johda kuolemaan. Muita kokemuksia ovat diagnoosin varmistumisen jälkeen suru, pelko, katkeruus ja masennus. Sairastuminen aiheuttaa huolta tulevaisuudesta ja selviytymisestä yleensäkin. (Routasalo ym. 2004, 134.) Diagnoosin saamisen merkitys potilaalle ei ole yksiselitteinen, pääimmäisenä reaktiona voi olla sekä järkytys että helpotus. Potilas voi tuntea diagnoosistaan helpottuneisuutta, koska epätietoisuus oireiden aiheuttajasta poistuu. (Karhumaa 2004, 42.)

Rauhallinen, pitkäkestoinen ja keskeytymätön tuki on tarpeen potilaalle, jotta ikävät uutiset pystytään käsittelemään omaan tahtiin. Asiallinen ja selkeä kirjallinen tieto sairaudesta on välttämätöntä alkuun, koska puhuttu tieto jää usein omaksumatta sokin vuoksi. Kirjalliset ohjeet ovat tueksi ja turvaksi myös hämmentyneelle mielelle senkin jälkeen, kun hoitohenkilökunta ei ole välittömässä läheisyydessä. (Noppari, Kiiltomäki & Pesonen 2007, 165–166.)

Lammen (2005) tutkimuksen ”Miehen sydäninfarktikoemuks: fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta” mukaan sairastuneiden mielestä perheen tuki oli erittäin tärkeä voimavara ja perheen läsnäolon ja osallistumisen hoitokeskusteluihin tulisi olla mahdollista. Keskusteluiden sisältönä olisi hyvä olla sairastumisen vaikutus arkeen, potilaaseen itseensä ja hänen elämän eri rooleihinsa esimerkiksi isänä tai puolisona. On hyvä keskustella myös sairauden hoidon tavoitteista, mihin hoidolla pyritään. (Lampi

2005, 232–233; Noppari ym. 2007, 166.) Vaikka tässä tutkimuksessa tutkittiin sydäninfarktipotilaita, voi näiden tulosten katsoa olevan verrattavissa myös toiseen pitkäaikaissairauteen, Parkinsonin tautiin.

Alkuvaiheessa annetun tiedon sairaudesta täytyy olla kannustavaa eikä tieto saa viedä toivoa sairastavalta. Tärkeää on, että tieto on sekä sisällön että tiedonantotavan suhteen laadukasta. Perustana täytyy olla sairastavan aikaisemmat tiedot asiasta sekä hänen kykynsä omaksua uutta. (Routasalo ym. 2004, 134.) Tässä tilanteessa on tärkeintä saada potilas ymmärtämään se, että vaikka tauti muuttaakin hänen elämäänsä, sen laatu ei välttämättä heikenny. On hyvä rohkaista potilasta jatkamaan elämäänsä ja työtänsä niin kauan kuin ikä ja kunto sen sallivat. Hoitohenkilökunnalle onkin haastavaa kyetä arvioimaan kunkin potilaan tai hänen omaisensa tiedon vastaanottokyky.

2.2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on asteittain etenevä neurologinen pitkäaikaissairaus. Suurimmassa osassa tapauksista syytä sairauteen ei tunneta. Tauti alkaa keskimäärin 50 – 70-vuotiaana. Sen keskeisimpiä oireita ovat toispuoleinen lepovapina (tremor), liikkeiden hidastuminen (hypokinesia) tai jopa niiden puuttuminen (akinesia) sekä lihastonuksen lisääntyminen (rigiditeetti). (Kaakkola 2007; Sallinen 2009, 35) Tautiin liittyy myös kognitiivisia oireita kuten aloitekyvyn heikkeneminen tai toimintatarmon häipyminen sekä muistivaikeudet. Tauti ei ole esteenä uuden oppimiselle, vaikka sen myötä liikekokonaisuuksien hallinta heikkeneekin. Kognitiivisia oireita ei välttämättä esiinny kovinkaan paljon taudin alkuvaiheessa, mutta niiden ilmeneminen on merkki taudin nopeasta etenemisestä. (Portin 2000, 12–15.) Oireiden pohjalla on toiminnan häiriintyminen niissä hermoissa, jotka antavat käskyjä aivoista lihaksiin (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvimäki 2003, 252). Isojen aivojen alla tapahtuu rakenteellisia muutoksia mustassa tumakkeessa, jossa hermosolut vähenevät ilman tunnettua syytä. Täältä hermosolujen päätehaarat johtavat tyvi-

tumakkeeseen, joka on isojen aivojen tyvessä. Näiden tumakkeiden liiallista toimintaa hillitsee dopamiini-välittäjäaine. (Teräväinen 2000, 6–7.)

Alkuvaiheessa Parkinsonin tauti voi olla oireeton tai ainakin hyvin vähäoireinen, eikä aiheuta suuriakaan muutoksia potilaan elämään. Oireet ja niiden ilmaantuminen on kuitenkin hyvin yksilöllistä ja ne kehittyvät eri tahtiin eri ihmisillä. Lääkitys on yksilöllinen, lääkkeitä valitaan potilaan iän ja muiden sairauksien mukaan (Kaakkola 2009). Sairautta hoidetaan lääkityksellä, mutta sen aloittamista tulee viivyttää mahdollisimman kauan, sillä sen teho on rajallinen. Ensilääkityksenä käytetään antikolinergisiä lääkeaineita, jotka tehoavat parhaiten vapinaan ja hieman lihasjäykkyyteen. Niiden vaikutus perustuu siihen, että aivojen liikekeskuksen kolinergisen hermojärjestelmän liikatoiminta vähenee. Amantadiini vaikuttaa dopamiinin erityistä lisäävästi. Senkin teho on rajallinen ja sen vaikutus heikkenee aika nopeasti. (Rinne 2000, 18–24.)

Toinen vaihtoehto ensisijaiseksi lääkkeeksi on selegiliini, joka estää dopamiinia hajottavan MAO-B-entsyymin toimintaa lisäten näin dopamiinin vaikutusta ja määrää (Rinne 2000, 18–24). Se on parhaiten siedetty parkinsonilääkkeistä (Salmeperä, Tuli & Virta 2002). Dopamiiniagonisteja voidaan käyttää myös ensimmäisenä lääkeaineena, ne stimuloivat dopamiinireseptoreita. Ne tehoavat alkuvaiheessa tautia sekä levodopan vaikutuksen heikentyessä. Comt-estäjiä käytetään potilailla, joilla muulla lääkityksellä ei saada tautia aisoihin. Ne lisäävät toimintakykyistä aikaa potilaalla. Comt-estäjät ovat aika hyvin siedettyjä. Se on hyvä lisälääke, kun levodopan teho heikkenee ja vaikutusaika lyhenee. (Rinne 2000, 22–23).

Parkinsonin tauti johtuu dopamiinin puutteesta ja dopamiini onkin taudin tärkein lääkeaine. Levodopa on dopamiinin esiaste, joka pystyy läpäisemään veri-aivoesteen. Levodopa vähentää kaikkia Parkinsonin taudin oireita, mutta ei hidasta tautia sinänsä. Lääkeaineilla on sivuvaikutuksia ja lääkeaineiden annostuksen tulee olla kohdallaan. Levodopa aloitetaan pieninä annoksina, jota nostetaan vähitellen. Pitkäaikaisesti käytettynä levodopan hoitovaste heikkenee sekä kliiniset sivuvaikutukset alkavat ilmaantua. Näitä ovat esimerkiksi

tilanvaihtelut, psyykkiset häiriöt ja verenpaineen lasku. (Rinne 2000, 18–24.) Parkinsonin tauti vaikuttaa elämänlaatuun monella eri tavalla. Sen vaikutukset jokainen kokee yksilöllisesti. Se vaikuttaa elämän kaikkiin osa-alueisiin fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti ja sillä voi olla myös taloudellisia vaikutuksia. Nämä vaikutukset vaihtelevat elämänvaiheen ja sairauden kulun mukaan. Eri ihmiset kokevat vaikutukset eri tavoin. (Aho 2003, 12–29.)

Parkinsonin tautia sairastava voi joutua muuttamaan tai jopa luopumaan harrastuksistaan, liikuntatottumuksistaan tai työtehtävistään. Ravitsemuksen suhteen tavanomainen terveellinen ruokavalio soveltuu myös Parkinsonin tautia sairastavalle, kahvin, teen ja kaakaonkaan suhteen ei ole rajoituksia. Runsas valkuaisaineiden nauttiminen saattaa tosin heikentää levodopan imeytymistä vereen, mutta on viitteitä siitä, että taudin alkuvaiheessa tällä ei ole vielä suurta merkitystä. Liikunnan harrastaminen on Parkinsonin tautia sairastavalle tärkeää. Liikunnan avulla ylläpidetään suorituskykyä, lihaskuntoa, voimaa ja estetään lihasten surkastuminen sekä virheasennot. Liikunta auttaa myös kivunlievityksessä vähentämällä lihasjäykkyyttä. Sillä on myös mielialaa kohottavia vaikutuksia. Parkinsonin taudin mukanaan tuoma ummetus voi myös lievittyä liikunnan myötä. Yksilöllinen arkiliikunta on parasta liikuntaa, mutta fysioterapiapalvelut ovat usein myös tarpeen. (Rinne 2000, 63–65; Aho 2003, 99–112.)

Sairastuminen vaatii sopeutumista ja aiemmin helpolta tuntunut asia voi vaatia koviakin ponnisteluja. Psyykkisiä oireita voi esiintyä ahdistuksena ja masennuksena. Fyysisten ja psyykkisten oireiden seurauksena voi aiheutua sosiaalista eristäytymistä. Omaisten tuki ja vertaistuki on tärkeää joka vaiheessa. Omaisilta se vaatii tietoa, sitoutumista ja välittämistä. Toisen pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa muutoksia myös parisuhteeseen sekä myönteisessä että kielteisessä merkityksessä. Asiantuntija-apu voi olla tarpeen henkisen tasapainon turvaamiseksi parisuhteen kummallekin osapuolelle. (Rinne 2000, 63–65.)

Hagman ja Hansson (2005) ovat tutkineet Parkinsonin tautiin liittyvää depressiota ja sen diagnosointia käsitteleviä tieteellisiä julkaisuja. Heidän mukaansa merkittävä osa tautia sairastavista kärsii ainakin jonkinasteisesta masennuksesta. Parkinsonin taudin kohdalla on

myös haasteellista kyetä tekemään diagnoosi varsinaisen depression ja toisaalta itse sairautteen liittyvien aivoperäisten muutosten välillä; oirekuva voi olla samantyyppinen kummasakin tapauksessa. Depressio-oireiden takana voi olla myös se, etteivät sairastuneiden puolisot ole kyenneet hyväksymään sairautta. Omaisten informointi ja tukeminen onkin tämän vuoksi oleellinen osa hoitoa, jossa painotetaan aktiivisen ja itsenäisen elämän merkitystä. (Hagman & Hansson 2005, 7 -19.)

3 PROJEKTIN SUUNNITTELU

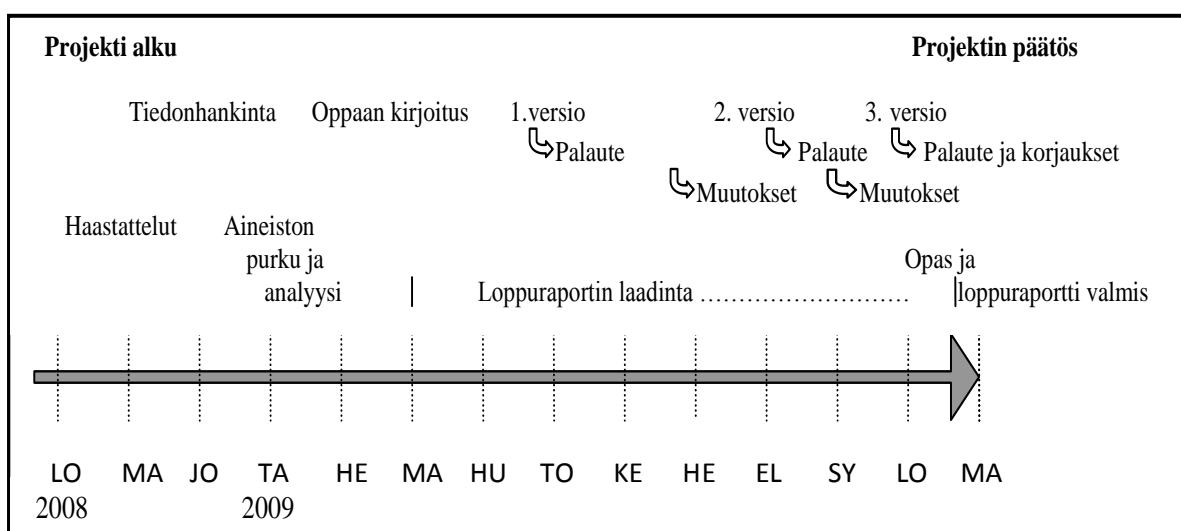
3.1 Projekti ja sen eteneminen

Tätä työtä varten oli tarpeen tutustua tarkemmin projektityöskentelyn eri vaiheisiin. Projektilla tarkoitetaan *määriteltyyn tavoitteeseen pyrkivää, harkittuun ja suunniteltua hanketta, jolla on aikataulu, määritellyt resurssit ja oma projektiorganisaatio* (Rissanen 2002, 14; Silfverberg 2007, 21).

Projektit jaetaan tyyppiensä mukaan seuraavasti: Yritysten sisäiset projektit, toimitus-, tutkimus-, toteutus-, rakennus- ja tuotekehitysprojektit. Kaikki projektit toteutuvat saman projektikaavion mukaisesti. Kaikki projektit syntyvät siis todellisesta tarpeesta ja niiden toteutuminen tapahtuu tietyn projektikaavan mukaisesti. (Kettunen, 2003). Projektien kesto vaihtelee, mutta niille tehdään kaikille tietty aikataulu. Projektien tuloksena on tuottaa tulos, joka vastaa projektin kysyntään ja auttaa tulevaisuudessa. (Silfverberg 2007.) Tässä projektissa on kyse tuotekehityksestä, tuotteena on opas.

Projekti etenee vaiheittain ideoinnista päättövaiheeseen. Tämän työn ideointivaihe alkoi aiheenvalinnasta; Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymästä oli oppilaitokseen tullut tieto siitä, että tarvittaisiin ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaille. Asiasta otettiin lähemmin selvää; keskustelut sekä neurologian poliklinikan erikoissairaanhoidajan että Kokkolanseudun Parkinsonkerhon vetäjän kanssa vahvistivat oppaan tarpeellisuuden. Ideointivaiheen aikana päätettiin suunnata opas nimenomaan Kokkolanseudulla asuville vastadiagnostisoiduille parkinsonpotilaille. Alustavia rajoituksia tehtiin myös oppaan sisältöihin, oppaasta ei ole tarkoitus tehdä kaikenkattavaa tietopakettia Parkinsonin taudista, vaan keskittyä alkuvaiheeseen. Visiointivaiheessa hahmoteltiin niitä aihepiirejä, joita oppaan sisällöksi tulisi.

Ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaalle -projekti alkoi projektisuunnitelman tekemisellä alkaen keväällä 2008, suunnitelma hyväksyttiin samana syksynä. Tämän jälkeen haettiin tutkimuslupa (LIITE 1) ja suunniteltiin haastatteluihin teemarunko (LIITE 2) sekä sovittiin haastatteluajat ja -paikat. Haastattelurungon teemat nousivat lähdekirjallisuudesta, joka koski Parkinsonin tautia tai sairastumisen merkitystä ihmiselle. Huomioon otettiin myös neurologian poliklinikan erikoissairaanhoitajan arvio. Haastattelurungon teemoja olivat sairastumisvaihe, tarvittava ensitieto, ravitsemusasiat, liikunnan merkitys, vertaistuki, omaiset ja perhe-elämä sekä lääkitys. Projekti eteni aikataulun mukaan vuoden 2008 lokakuusta vuoden 2009 marraskuulle (KUVIO 1).



KUVIO 1. Ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaalle

3.2 Projektiorganisaatio

Projektiryhmänä ovat sairaanhoidon opiskelijat Erja Kangasvieri ja Lisbeth Sandvik. Ohjausryhmän muodostaa ohjaava opettaja Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulusta, erikoissairaanhoitaja Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymän neurologian poliklinikalta sekä Kokkolanseudun Parkinsonkerhon vetäjä.

4 PROJEKTIN TOTEUTUS

4.1 Haastatteluvaihe

4.1.1 Haastattelujen suunnittelu ja suorittaminen

Valittu haastattelutyyppe on teemahaastattelu, jossa käytetään avoimia kysymyksiä ja haastattelu etenee saatujen vastausten johdattamana. Teemahaastattelussa riittää haastateltavien pienempikin määrä. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 78.) Ennen haastattelujen alkua läsnäolijoille esitettiin oppilaitoksen myöntämä tutkimuslupa, jonka valtuuttamana tämä haastattelututkimus toteutettiin. Tuolloin kerrottiin myös haastattelujen tarpeellisuudesta oppaan tekemisen kannalta. Osallistumisen vapaaehtoisuudesta informoitiin myös. Osallistujien kesken kierrätettiin ennalta informaatiokirjeitä (LIITE 3), joissa oli lisätietoa. Tiedotimme lisäksi sekä suullisesti ja kirjallisesti informaatiokirjeessä haastattelujen nauhoittamisesta, nauhojen asianmukaisesta hävittämisestä sekä eettisistä periaatteista vaitiolovelvollisuukseineen. Kirjeissä oli myös yhteystiedot sen varalta, että joku haastateltavista haluaisi jälkeinpäin ottaa yhteyttä aiheidemme tiimoilta. Pietarsaaren haastatteluissa nämä aihepiirit käsiteltiin suullisesti.

Osa haastatteluista toteutettiin Kokkolanseudun Parkinsonkerhossa kerhon kokoontumispäivänä lokakuun lopulla 2008. Tässä kokoontumisessa järjestettiin ensin ryhmähaastattelu Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän omaisilleen. Tämän jälkeen tehtiin vielä kaksi yksilöhaastattelua. Paikalla oli toistakymmentä parkinsonpotilasta ja heidän omaistaan. Ryhmähaastattelussa osa haastateltavista oli erittäin aktiivisesti mukana haastattelussa, osa taas ei juuri ottanut suullisesti osaa mutta osoitti kiinnostusta ja aktiivisuutta lähinnä nyökkäilemällä sekä ilmein. Aktiivisesti haastatteluun osallistui kahdeksan läsnäolijaa, joista puolet oli Parkinsonin tautia sairastavia, puolet omaisia. Yksilöhaastattelut toteutettiin erillisessä tilassa kerhohuoneen ulkopuolella. Lisäksi joulukuussa haastateltiin Pietarsaassa neljää Parkinsonin tautia sairastavaa ja heidän kolmea omaistaan. Nämä haastateltavat löy-

tyivät henkilökohtaisten kontaktien perusteella. Haastattelupaikkana toimivat potilaiden omat huoneet tai koti.

Haastatteluilla on aina omat puitteensa, ne tehdään jossakin tilassa ennakolta sovittuna ajankohtana. Ne perustuvat sosiaalisiin suhteisiin ja kieleen. Tutkijan täytyy pyrkiä siihen, että haastattelupaikka on sovelias. Istumajärjestys on tärkeä haastattelun onnistumisen kannalta. Etäisyydet haastateltavien ja haastattelijan välillä eivät saa olla liian pitkiä, sillä äänitysten laatu ja luottamuksellinen ilmapiiri voi kärsiä. Tavoitteena on luonteva ja vapaa keskustelu. Haastatteluiden äänittämisen etuna on se, että äänittämällä saadaan säilytetyksi puheen vivahteet painotuksineen. Haastattelua ei saa ohjata liikaa; haastateltavalla on oikeus vastata kysymyksiin tai olla vastaamatta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 89–95.)

Tätä tutkimusta vasten tehdyissä haastatteluissa tilat olivat rauhallisia ja ilmapiiri oli levollinen; huumoriakin esiintyi. Parkinsonkerholaiset, istuivat kookkaan pöydän ääressä juoden kahvia haastattelun lomassa. Yksilöhaastattelut olivat luottamuksellisia, haastateltavat puhuivat suhteellisen avoimesti. Alussa oli havaittavissa pientä jännitystä kaiketi haastattelun nauhoittamisen vuoksi, mutta tämä unohtui pian. Jonkin verran oli tarpeen ohjailla keskustelua niin, että pysyttiin aiheessa; vältimme kuitenkin tietoisesti johdattelemasta haastateltavia tiettyihin vastauksiin. Keskustelun aikana saatiin läsnäolijoiden kokemuksia sairaushistoriansa ajalta ja mielipiteet olivat selkeitä. Mielipiteet olivat huomattavan yhteneväisiä, erimielisyyksiä ei juuri ollut. Tilanteesta saatiin laadukkaita äänitteitä, vaikka kahvikuppien kilinä olikin kuultavissa.

4.1.2 Aineiston purku ja analysointi

Tammikuussa 2009 alkoi haastattelujen purku ja analysointivaihe. Aineiston käsittelymenetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä. Sillä järjestetään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon huolehtien siitä, että aineiston sisältämä tieto säilyy. Tarkoituksena on informaatioarvon

lisääminen yhdistämällä hajanaista aineistoa. Pyrkimyksenä on luoda selkeyttä aineistoon, jotta teemoista voidaan tehdä johtopäätöksiä. Looginen päättely ja tulkinta ovat aineiston käsittelyn perustana ja sen avulla on mahdollista analysoida dokumentteja objektiivisesti ja systemaattisesti. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Haastattelun aikana saatu aineisto pelkistetään eli otetaan olennainen esille. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 105–111; Vilka 2005, 140.) Tässä projektissa työskentelyprosessi eteni haastatteluäänitteiden kuuntelulla ja aukikirjoittamisella. Tämän jälkeen analyysivaiheessa jaoteltiin sisällöt teemoittain haastattelurunkoa apuna käyttäen; esimerkiksi liikunnasta esitetyt kommentit omaksi ryhmäkseen ja ravitsemusta koskevat taas omakseen. Tämän jälkeen tehtiin johtopäätökset kommenttien perusteella oppaan sisällöstä ja painotuksista sekä ulkoasusta. Tässä vaiheessa myös haastattelunauhoitteet tuhottiin.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysin voi usein katsoa alkavan jo haastattelutilanteesta, tutkija voi jo silloin tehdä havaintoja tutkimastaan ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen erityispiirteitä on että aineisto säilytetään alkuperäisessä sanallisessa muodossaan. Ei kuitenkaan ole tarpeen purkaa kaikkea äänitemateriaalia kirjoitetuksi tekstiksi. Voidaan tehdä valikointia teema-alueista tai siten, että puretaan vain haastateltavien puheenvuorot. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136–138.) Tässä vaiheessa Lisbeth Sandvik vastasi äänityksestä ja sen tekniikan toiminnasta ja Erja Kangasvieri toimi haastattelijana. Pietarsaaren haastattelut suoritti Lisbeth Sandvik. Purkuvaiheessa vastaukset kirjoitettiin sellaisenaan, kieliasua muuttamatta. Niinpä jos vastaus oli ruotsiksi, se myös aukikirjoitettiin samalla kielellä. Kaikkea nauhalta kuulunutta puhetta ei aukikirjoitettu, aihepiiriin kuulumattomat kommentit sekä haastattelijan puheenvuorot jätettiin kirjoittamatta.

4.1.3 Haastattelututkimuksen tulokset

Keskeinen teema oli ottaa selville, millainen yleistieto Parkinsonin taudista on tarpeen heti diagnoosin jälkeen. Haastatellut olivat sitä mieltä, että alkuvaiheessa ei kovin yksityiskohtainen tieto ole vielä tarpeen, vaan pääkohdat sairaudesta riittävät. Oleellista tietoa on haas-

tateltujen mielestä se, että tauti on neurologinen ja siihen ei ole parantavaa hoitoa. Myös taudinkuvan yksilöllisyys oli niitä aiheita, joita haastatellut halusivat tuoda esille. Kannustava positiivinen asenne on olennaista alkuvaiheen tiedottamisessa.

..., että sairaus on ja sitä ei voida parantaa ja sen kanssa on opittava elämään. Jokaisella se ilmenee erilailla ja tavoin.

...ettei hötkyile turhaan, eikä huolehdi tulevaisuutta liikaa.

..toisaalta minun mielestäni on hyvä, ettei alussa kerrota kaikkea vaan tieto tulee sitten ajan mittaan kun lisää oireita alkaa ilmetä.

Ei missään nimessä liikaa aluksi, vaan kevyt versio aluksi. Itse taudissa on kuitenkin paljon sulattelemista ja sopeutumista.

Ravitsemusta käsiteltäessä haastatellut ilmaisivat seuraavat mielipiteet. Haastateltujen mielestä kovin tarkkaa ravitsemustietoa ei ole tarpeen jakaa aivan sairauden alkuvaiheessa. Joitakin yksityiskohtia kuitenkin mainittiin; maitotuotteiden välttäminen otettiin esille.

Riippuu siitä, minkälainen taudinkuva on. Mielestäni alkuvaiheessa ei tarvitse paljoakaan, vaan se tulee sitten myöhemmin...

Maitotuotteita pitää yrittää välttää lääkkeiden ottamisen yhteydessä. Toiset puoli tuntia ennen ruokaa ja toiset ruuan jälkeen.

Liikunta koettiin tärkeäksi osa-alueeksi jo alkuvaiheesta lähtien. Pohtiessaan liikuntaa ja sen merkitystä haastatellut miettivät selvästi omia tottumuksiaan. Myös mahdollisuutta ohjattuun liikuntaan pidettiin tärkeänä.

Kaikki liikuntahan on hyvin hyödyllistä ja mihin vain pystyy...

Antaa ohjeita, että liikunta on tärkeätä, paljon tärkeämpää alussa kuin itse lääkehoito. Venyttelyt ovat erityisen tärkeitä.

Ohjeet hyviä, mutta tekemättä, joskus jää. Erilaista on kuitenkin jokaisella ja jokainen tekee omalla laillaan.

...ja tanssi on ilmeisesti myös hyväksi...

Jumppaohjeet ovat hyviä ja etenkin lihaskireyteen ja vapinaan auttavat hyvin.

Kuntoutusta voisi olla enemmän ja ohjattua jumppaa...

Lääkitystä koskevaa yksityiskohtaista tietoa ei sairauden alkuvaiheessa haastattelujen mukaan tarvita. Eniten keskustelua herätti lääkityksen oikean annostuksen ja ajankohdan löytämisen vaikeus.

Kyllä lääkärit sitten kertoo, mikä auttaa ja muuta.

...och sen jag tycker , det är bättre äta mindre medicin i början...jag fick åtminstone värk i benen...

Ei ole vaikeampaa sairautta löytää oikeaa lääkennosta kuin Parkinsonin tauti. Se on jatkuvaa kilpailua ajan ja olon kanssa..., milloin on oikea aika ottaa lääke. Ja etenkin jos ottaa liikaa, saa yliannostuksen ja olo on aina vain pahempi. Ja liian pieni annos on sama asia. Ja lääkityksen hyvä tasapaino on vaikeata saavuttaa ja löytää se.

Käytännön kokemus on hyvä ottamisesta.

Kaikki haastatellut olivat yhtä mieltä vertaistuen olennaisesta merkityksestä Parkinsonin taudissa. Vertaistuessa tärkeiksi asioiksi koettiin mahdollisuus tavata muita samaa tautia sairastavia sekä tiedonsaanti sairaudesta. Esimerkkinä vertaistuesta mainittiin tukihenkilöt, sopeutumisvalmennuskurssit sekä Parkinsonyhdistykset ja -kerhot. Myönnettiin tosin, että kaikki eivät ole halukkaita osallistumaan tällaiseen toimintaan mukaan.

Vertaistuki on todella tärkeää ja sopeutumisvalmennuskurssit ja kuntoutumistukihakemus ja sinne ohjaaminen on todella tärkeää.

Lisätietoa...moni ei halua kuitenkaan osallistua Parkinsonkerhoon.

Ne soittavat meille aika usein ja kysyvät neuvoa.

Sain myös paikallisen kerhon ohjelehtisen..., minulla ei ollut halua hankkia lisätietoa alkuvaiheessa heti, myöhemmin kiinnostuin kerhon illoista ja että myös muita samaa tautia sairastavia on olemassa.

vertaistukija ja jokin tiedotuspäivä, jossa on samaa tautia sairastavia.

Haastatteluissa tutkittiin myös omaisten tuen merkitystä parkinsonpotilaille sekä toisaalta omaisten tiedon ja tuen tarvetta. Tarvittiin tietoa siitä, onko alkuvaiheessa tarpeen saada tietää sairauden mahdollisesta vaikutuksesta parisuhteeseen. Haastatellut olivat sitä mieltä, että omaisilla on tärkeä rooli sekä tukijana, että kannustajana. Myös läheisyyden merkitys tuotiin esille ytimekkäästi.

Ei ole. Puolison on hyvä tietää sairauteen liittyvät asiat ja oireet

Hyvin kiltti on puolison oltava.

Toisaalta pitää käskää, sillä muuten ei tapahdu mitään, muuten ei kyllä onnistu.

Ja ”yksi ja kaksi” auttavat...se pistää jalkansa minun jalkani eteen ja se auttaa.

Läheisyys...no ilman muuta sitä tahtoo niin lähelle äitiä iltaisin.

...kosketus ja halaus ja se on parempi kuin lääke.

Omaiset tarvitsevat myös tietoa ja tukea elämiseen parkinsonpotilaan rinnalla. Tämän yhteydessä pohdittiin sitä, tarvitsevatko omaiset oman kappaleensa oppaaseen. Tästä asiasta oli eriäviä mielipiteitä, mutta tuen tarpeesta sinänsä oltiin samaa mieltä.

Ei välttämättä... mutta voisihan siinä olla joku pieni.. mutta kun omainen elää puolison kanssa niin tietoja tulee joka suunnasta.

Hyvä olla, että tietävät potilaan mielialaan ja tietää, mistä se sitten johtuupi.

Ottaen huomioon sen, että opas on suunnattu vastadiagnostisoiduille parkinsonpotilaille, se ei anna kattavaa tietoa koko taudin kulusta. Sen tähden tiedusteltiin, olisiko oppaaseen tarpeen lisätä tietolähteitä, jonka avulla taudista saa lisäinformaatiota. Tämä idea koettiin hyväksi. Kirjallisten ja Internet-lähteiden lisäksi esille tulivat myös yhteystiedot neurologian poliklinikalle ja paikallisen Parkinsonkerhon vetäjään. Esille otettiin myös yhteiskunnan tarjoamia tukimuotoja ja mistä saa tietoa näistä.

Varsinaisten haastattelututkimuksen jälkeen analyysi- ja oppaan suunnitteluvaiheessa pohdittiin, onko aiheellista sisällyttää oppaaseen myös Parkinsonin taudin vaikutuksesta työ- ja ajokykyyn. Päätettiin kysyä tästä asiasta erikseen sähköpostitse yhdeltä tiedonantajista. Tämän mielipide oli, ettei tätä tietoa tarvita alkuvaiheessa, on parempi jättää asia myöhemmän vaiheeseen.

En lähtisi ensitieto-oppaassa esittämään arvioita sairauden vaikutuksesta työkykyyn tai ajokykyyn, koska nämä riippuvat niin paljon taudin kehitykses-

tä. Lisäksi nämä asiat ensitieto-oppaassa saattaisivat aiheuttaa sairastuneissa turhaa pelkoa ja hämmennystä.

Yhteenvetona näistä tutkimuksen mielipiteistä voi todeta, että Parkinsonia sairastavien mielestä oppaan täytyy sisältää yleisesittely sairaudesta takertumatta kuitenkaan pieniin yksityiskohtiin. Haastateltavien mukaan oppaan ei tarvitse sisältää yksityiskohtaista lääkitystä koskevaa tietoa, pääpiirteet riittävät. Ravitsemustietoa ei tarvita kovin paljon, mutta liikunnan ja vertaistuen merkitystä painotetaan. Oppaan merkittävänä piirteenä pidettiin sen kannustavuutta ja positiivisuutta. Haastatellut painottivat, että on parempi, ettei aluksi anneta liikaa sellaista tietoa negatiivisista yksityiskohdista kuten mahdollisista vaikutuksista työkykyyn.

Omaisille suunnattavasta tiedosta oli eriäviä mielipiteitä jonkin verran, kaikki tunnustivat omaisille jaettavan tiedon tarpeen, mutta kaikki eivät kokeneet välttämättä tarpeelliseksi suunnata omaa kappaletta pelkästään omaisille. Tämän vuoksi päädyttiin siihen johtopäätöksen, että koko opas suunnitellaan ottaen huomioon sekä potilaan että läheisten tarpeet. Erillistä omaisille suunnattua kappaletta ei kirjoiteta.

4.2 Parkinsonpotilaan ensitieto-oppaan suunnittelu ja kirjoitus

Parkinsonin tauti - mikä se on? -oppaan kirjoittaminen alkoi helmikuussa 2009 ja sen kanssa rinnan tehtiin alustavia suunnitelmia loppuraportin sisällöistä. Haastattelujen avulla saadun tiedon pohjalta koottiin teemat oppaan kappaleiden otsikoiksi. Näitä olivat yleistieto sairaudesta, ravitsemus, lääkitys, tukimuodot, liikunta ja lähdemateriaali lisätietoa varten. Erityisesti ravitsemus ja lääkehoito on käsitelty hyvin suppeasti ja tiiviisti. Vertaistukea ja liikunnan merkitystä painotettiin. Parkinsonin tautia koskeva yleistieto on kerätty eri julkaisu-lähteistä. Itse taudista on oppaassa suhteellisen suppea yleiskuvaus; haastateltujen mielipide oli, ettei koko taudinkulku ole tarpeen alkuvaiheessa. Keski-Pohjanmaan erikois-

sairaanhoido- ja peruspalvelukuntayhtymän fysioterapiaosastolta saatiin voimisteluohjeita, joiden perusteella liikkeitä selkeästi havainnollistavaa mallia (fysioterapeuttiopiskelija) kuvattiin. Lähdekirjallisuudesta ja Internet-lähteistä valittiin sopivimmat lisätiedon kanavat osin oman harkinnan, osin haastattelujen perusteella.

Tärkeää oli, että oppaan sävy on tukeva ja kannustava. Pyrittiin kirjoittamaan kaikille ymmärrettävällä yleiskielellä. Tavoitteena oli lukijaystävällinen ulkoasu, joten sivuille lisättiin aiheisiin sopivia kuvia elävöittämään tekstiä. Kirjoitusprosessin aikana keskityttiin aina yhteen teemaan. Haluttiin saada aikaan mahdollisimman valmista tekstiä kustakin aiheesta, vaikka muutoksia tiedettiin olevan vielä odotettavissa.

Ensimmäisen koeversion tekstiosat valmistuivat huhtikuussa 2009. Tämän jälkeen jatkettiin oppaan ulkoasua koskevien kysymysten ratkomista ja loppuraportin tekemistä. Ensimmäinen koeversio oppaasta valmistui keväällä 2009 ja tämä versio lähetettiin lausuntokierrokselle projektiorganisaation jäsenille. Muutosehdotuksia tuli suhteellisen vähän, nämä koskivat lähinnä sanavalintoja. Kovin paljon muutettavaa ei siis ollut. Muutosten jälkeen pyydettiin uusia kommentteja projektiorganisaatiolta, tällä kertaa kirjallisesti. Kesän ja syksyn aikana tehtiin tarvittavat muutokset oppaaseen sekä kirjoitettiin loppuraportin valmiiksi.

Oppaan suunnitteluvaiheessa etsittiin tietoa myös oppaan ulkoasutekijöistä. Oli tarve saada lisätietoa oppaan laatimiseen liittyvistä teknisistä seikoista. Oli tehtävä myös muutoksia sivujärjestykseen taiton vuoksi. Tämä ajoittui vuoden 2009 tammi-maaliskuulle. Toinen koeversio muotoiltiin ehdotettujen tarkistukset ja korjausten pohjalta kesän aikana. Tämä versio kävi myös lausuntokierroksella alkusyksystä. Lopullinen versio tulostettiin lopullisessa asussaan syyskuun puoleen väliin mennessä 2009.

5 PROJEKTIN ARVIOINTI

5.1 Projektin työskentelyprosessin ja lopputuloksen arviointi

Projekti eteni vaiheittain. Suunnittelun jälkeen alkoivat haastattelut ja niistä saadun tiedon purku ja analyysi. Seuraavaksi oli oppaan suunnittelu ja kirjoitus; lopullisena tuotoksena ensitieto-opas Parkinsonia sairastavalle (LIITE 4). Haastattelujen avulla saatiin validia tietoa oppaan suunnittelua varten. Haastateltavia informoitiin käsiteltävistä aiheista, haastattelun tarkoituksesta, tekijöiden vaitiolovelvollisuudesta sekä haastattelun avulla saadun materiaalin käytöstä ja käsittelystä. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja keskustelua syntyi aiheeseen liittyen. Haastateltavien määrä oli riittävä, sillä uusia asioita ei enää juuri ilmennyt myöhemmin haastateltujen kohdalla. Haastateltavat olivat lähes kaikista asioista täysin samaa mieltä ja eriävissäkin mielipiteissä kumpikin osapuoli hyväksyi toistensa näkökannat. Eniten informaatiota saatiin ryhmähaastattelun avulla. Vilkan (2005, 126) mukaan laadullista tutkimusmenetelmää käytettäessä aineiston laatu on ratkaisevaa, ei aineiston koko.

Purku- ja analyysivaihe oli suhteellisen yksinkertainen, haastateltavien mielipiteet tulivat selkeästi esiin ja oppaan teemat oli helppo valita. Analyysivaiheessa oli tarpeen jättää osa aukikirjoitetusta tiedoista sivuun; haastatteluissa tuli esiin asioita, jotka eivät olleet relevantteja oppaan laatimisen kannalta. Aineistot käsiteltiin sisällönanalyysin avulla. Keskeiset teemat oppaan laatimista saatiin analyysin pohjalta esiin; vain yksi aihepiiri vaatii myöhempää tarkennusta tiedonantajalta.

Oppaan suunnittelu- ja kirjoitusvaihe oli haastava. Tavoitteena oli tuottaa opas, jonka kieli on ymmärrettävää ja ulkoasu lukijaystävällinen. Haasteena oli olla yli- tai aliarvioimatta lukijoita. Tekstiä elävöittämään käytettiin kuvia, jotka sopivat käsiteltäviin teemoihin. Kuvina käytettiin vapaassa jakelussa olevia maksuttomia kuva-arkistoja, joiden suhteen eivät

tekijänoikeudet tuota ongelmia. Voimisteluohjeiden kuvat otettiin itse. Kantavana periaatteena koko projektin ajan oli potilaslähtöisyys.

Projektin lopputuotos eli opas valmistui ennakkosuunnitelmien mukaisesti. Projektiorganisaatiolta pyydettiin ja saatiin arvioita sekä muutosehdotuksia oppaasta kahteen otteeseen. Viimeisen arviointikyselyn yhteydessä pyydettiin kommentteja oppaasta myös kirjallisesti (LIITE 5/1–2). Valmistunut opas vastaa tarpeeseen, se on riittävän kattava ensitietopaketti. Keskeiset aihepiirit on käsitelty tarpeeksi laajasti. Painotuksissa on noudatettu haasteltujen mielipiteitä.

Opas valmistui aikataulun mukaisesti, oppaan suunnittelu ja toteutus eteni sykäyksittäin. Ajoittain oli tiiviin työskentelyn vaiheita, välillä taas luovan harkinnan hetkiä. Ajallisesti eniten aikaa kului suunnitteluvaiheeseen, itse tekninen kirjoittaminen sujui suhteellisen nopeasti. Projektin budjetti pysyi suunnitelluissa rajoissa, ennakoimattomia kustannuksia ei koitunut. Kustannukset koostuivat etupäässä äänitteistä ja monistuspaperista.

5.2 Eettisten näkökulmien huomioonottaminen projektissa

Etiikka ja eettiset käytänteet ohjaavat kaikkea sosiaali- ja terveystieteen tutkimusta. Tutkimus täytyy toteuttaa siten, että reliabiliteetin ja validiteetin vaatimukset täyttyvät. Reliabiliteetissa on kysymys siitä, kuinka luotettavaa tietoa tutkimuksella saadaan. Validi tutkimus mittaa juuri sitä ilmiötä, jota sen on tarkoituskin. Kyse on siis tutkimuksen pätevydestä. (Mäkinen 2006, 87.) Jo haastattelujen suunnitteluvaiheessa on otettava huomioon nämä seikat, jotta tärkeimmät teemat saadaan esille johdattelematta kuitenkaan haastattelun kulkua liikaa. Tässä tutkimuksessa saatiin luotettavaa tietoa, koska haastateltavat olivat Parkinsonin taudin kanssa arkipäivää eläviä. Mukana oli sekä sairastavan että läheisen mielipiteet. Kävi selkeästi ilmi, että haastateltavat olivat motivoituneita kertomaan elämästään auttaakseen muita sairastuneita. Tutkimus oli validi, koska sen avulla saatiin riittävästi

oppaan suunnittelemiseen tarvittavaa tietoa. Haastatteluiden pohjalta määräytyivät lopulta sekä oppaan aihepiirit ja painotukset.

Tutkimusta tehtäessä täytyy noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, joka takaa sen, että tutkimus on eettisesti hyvä ja tieteellisesti laadukas. Tutkimuseettisen toimikunnan (2002) mukaan hyvä tieteellinen käytäntö koostuu seuraavista tekijöistä: tiedeyhteisön tunnustavien työtapojen noudattaminen, tieteellisten tutkimusten mukaisten ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmien soveltaminen sekä avoimuuden periaatteen noudattaminen tutkimustulosten julkaisussa. Lisäksi näihin käytänteisiin kuuluu ottaa huomioon muiden tutkijoiden työ ja niiden merkitys omaa tutkimusta kohtaan. Tutkimus täytyy suunnitella ja toteuttaa sekä tulokset raportoida tieteellisyyden vaatimusten mukaan. Tutkimusryhmän jäsenillä täytyy olla ennen tutkimuksen alkua selvillä oma asemansa, oikeudet, osuus tekijyydestä, vastuut ja velvollisuudet sekä tutkimustulosten ja aineiston säilyttämiseen ja omistajuuteen liittyvien tekijöiden täytyy olla ratkaistu ja kirjattu kaikkien osapuolien hyväksymä. Hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluu, että kaikki rahoituslähteet ja muut merkitykselliset sidonnaisuudet on ilmoitettava. Tutkimuksessa on noudatettava hyvää hallintokäytäntöä, sekä hyvää henkilöstö- ja taloushallintoa. (Tutkimuseettinen toimikunta 2002.)

Tässä tutkimuksessa noudatettiin eettisiä periaatteita sekä otettiin huomioon tieteelliset periaatteet tutkimuksen ajan. Huolimatta tutkimuksen pienimuotoisuudesta tavoitteena oli toimia kaikissa tutkimuksen vaiheissa tieteellisyyden vaatimuksia noudattaen ja näin toimittiinkin. Teoreettisena taustamateriaalina käytettiin erilaista haastattelututkimuksia käsittelevää tutkittua tietoa. Salassapitovelvollisuuden periaatetta noudatettiin tarkasti. Tämän vuoksi tässä työssä haastateltavien nimiä ei mainita liitteissä, vaikka haastateltavat ovat allekirjoittaneet luvat haastatteluiden tekemiseen. Haastatteluista ei muutenkaan ole annettu tietoa muille tahoille kuin tekijöille. Aineisto on säilytetty ja hävitetty asianmukaisesti. Tämän projektin kulut olivat pienet ja vastasimme niistä itse.

Projektiin liittyvän haastattelututkimuksen eettinen toteuttaminen on keskeisessä osassa työtämme. Haastatteluun osallistuvien täytyy saada tietää vastuullisen tutkijan ja tutkimusryhmän nimet sekä yhteystiedot, tutkimuksen tavoite, tutkimukseen osallistuvien vapaaehtoisuus, aineistonkeruun toteutustapa, luottamuksellisten tietojen suojaaminen, kerättyjen tietojen käyttötarkoitus, käyttöaika ja käyttäjät sekä tutkittavia koskevat muut mahdolliset tietolähteet (Kuula 2006, 102; Mäkinen 2006, 95.) Tässä tutkimuksessa osallistujille tiedotettiin selkeästi tutkimuksen tarkoitus, ilmoitettiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä tietojen luottamuksellisesta käsittelystä. Haastateltavilla oli mahdollisuus saada tekijöiden yhteystiedot sekä taustalla olevat yhteistyötahot.

5.3 Projektin hyödyntämissuunnitelmat ja toimenpide-ehdotukset

Projektin tuloksena syntynyt ensitieto-opas palvelee Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän neurologian poliklinikkaa ja sen potilaita. Lisäksi opas luovutetaan Kokkolanseudun Parkinsonkerhon käyttöön. Opas on suunnattu Kokkolanseudulla asuville, mutta sitä voidaan hyödyntää myös alueen ulkopuolellakin. Sen tarkoituksena on tukea ja ohjata Parkinsonin tautiin sairastunutta. Tämä pitkäaikaissairaus vaikuttaa kuitenkin elämään monin tavoin. Opas ei riitä ainoaksi tiedonlähteeksi, sen vuoksi se sisältää myös siitä mistä lisätietoa ja –tukea on löydettävissä.

Neurologian poliklinikan kannalta ajateltuna, poliklinikka saa käyttöönsä kustannuksitta potilasohjeen. Opas ei tarvitse markkinointia, Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän on sekä vapaus että valta päättää, otetaanko se käyttöön. Tekijänoikeudet luovutetaan kummallekin yhteistyötaholle ja nämä saavat tehdä muutoksia pakettiin haluamallaan tavalla. Opas toimitetaan yhteistyökumppaneille sekä sähköisenä että paperiversiona.

Periaatteessa voi sanoa, että oppaan avulla osaltaan edesautetaan Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785, 5§) noudattamista. Sen avulla potilas saa tietoa sairaudestaan ymmärrettävällä kielellä. Oppaan voi esimerkiksi jakaa hoitajan vastaanotolla, jolloin sitä tarkastella yhdessä hoitajan kanssa, tai ensitietopäivänä osana muuta materiaalia. Opasta voidaan jakaa tarvitseville myös Parkinsonkerhon tilaisuuksissa.

5.4 Projekti opinnäytetyönä

Projektin tavoitteena oli tehdä ensitieto-opas Parkinsonin tautia sairastavalle. Aiheen valintaan vaikutti sekä kiinnostus tätä sairautta kohtaan että halu tuottaa tuotos, jolla on konkreettinen käyttötarkoitus. Itse sairaus oli tämän työn tekijöille ainakin jonkin verran tuttu, kumpikin oli kohdannut Parkinsonia sairastavia työssä tai koulutuksen aikana. Vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissa keskityimme molemmat aikuisen hoitotyöhön, jonka yhteyteen aihe liittyy. Valitsemastamme aiheesta koituu hyötyä työelämälle sekä itsellemme ammatitaidon kehittymisen kautta.

Projektin oppimistavoitteena oli saada tietoa pitkäaikaissairauteen sairastumisen merkityksestä ihmiselle, Parkinsonin taudista sekä projektityöskentelystä. Lähdekirjallisuuden ja sähköisten lähteiden avulla saimme ajantasaista tietoa sekä sairastumisesta että Parkinsonin taudista. Työtä tehdessämme olemme käyttäneet apuna myös vieraskielistä lähdemateriaalia. Parkinsonin taudista löytyi runsaasti lähteitä, osa lähteistä oli kuitenkin vanhentuneista. Ongelmallisempaa oli löytää materiaalia pitkäaikaissairauteen sairastumisesta. Käytimme tässä apuna Kokkolan koulutuskirjaston informaatikkojen palveluita, heidän avullaan löytyi muutama tärkeä lähde. Lähdemateriaali on luotettavaa ja se on kokonaisuudessaan peräisin 2000-luvulta.

Projektityöskentelystä oli molemmilla jonkin verran kokemusta, lähinnä toimeenpanevana osapuolina, ei niinkään suunnittelijoina. Projektissa saimme teoriatietoa projektin suunnit-

telun periaatteista. Suunnittelu oli pitkäkestoisin vaihe prosessissa. Toteutus eteni nopeasti ja aikataulua noudattaen. Projekti vaati pitkäjänteistä työskentelyä ja määrätietoisuutta tavoitteen suhteen. Haasteellisuudestaan huolimatta tällaisen opinnäytetyön tekeminen osoittautui mielenkiintoiseksi.

Sairaanhoitaja tarvitsee perustietoa sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ymmärtääkseen potilaan tilannetta kokonaisuutena, ei vain sairauden kautta. Sairastumisen vaikutus elämään on kokonaisvaltaista, moni terveen ihmisen kannalta ajatellen yksinkertainen asia on pitkäaikaissairaalle kannalta ulottumattomissa. On silti muistettava positiivisen asenteen ja toivon ylläpitäminen haasteellisissakin tilanteissa. Katsomme, että tämän opinnäytteen tekemisen kautta syveni ymmärtämyksemme tästä seikasta. Saimme tämän materiaalipaketin lisäksi tietoa siitä, millaista tietoa sairauden ensivaiheessa tarvitaan ja millaista tietoa ehkä voi jättää myöhempään ajankohtaan. Tästä koituu meille hyötyä tulevassa roolissamme sairaanhoitajina, eikä pelkästään Parkinsonin tautiin sairastuneen tilannetta ajatellen vaan myös oikeastaan mistä tahansa sairaudesta puhuttaessa. Vaikka itse diagnoosin keromisen voidaan katsoa olevan lääkärin tehtävä, on sairaanhoitajalla merkittävä tehtävä usein tämän diagnoosin merkityksen selkeyttäjänä, konkreettisen lisätiedon antajana ja yhtenä tukijana sekä sairastuneelle että tämän läheisille.

Tietämys yhteiskunnan tukimuodoista sairastuneelle on lisääntynyt projektin myötä. Saimme havaita, mitä kuuluu Kokkolanseudun Parkinsonkerhon toimintaan. Havaitsimme, kuinka tärkeä merkitys tämänkaltaisella vertaistuellalla on pitkäaikaissairaalle. Toivon mukaan oppaamme rohkaisee uusia Parkinsonin tautiin sairastavia vertaistuen piiriin.

LÄHTEET

Laki

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785, 5§. Valtion säädöstietopankki. Internet-osoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 29.9.09.

Kirjallisuuslähteet

Aho, K. 2000. Matkakumppanina Parkinson – neurologin kokemuksia omasta taudistaan. Espoo. Viestintätoimisto Aneudentti.

Hagman, J. & Hansson, P. 2005. Parkinsons sjukdom – inte bara ett fysiskt funktionshinder. En litteraturstudie om depression vid Parkinsons sjukdom. Malmö högskola. Hälsa och samhälle. Internet-dokumentti. Saatavilla <http://dspace.mah.se:8080/bitstream/2043/1674/1/Parkinson.pdf>. Luettu 8.9.09.

Hirsjärvi, S., & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Kaakkola, S. 2007. Parkinsonin tauti. Internet-dokumentti . Saatavilla http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=Parkinsonin%20tauti. Luettu 29.9.2009.

Karhumaa, A. 2004. ”Se on osa mun elämäni” Sairauskokemuksen jäsentyminen Parkinsonin tautia sairastavien tarinoissa. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

Kettunen S. 2003. Onnistu projektissa. Helsinki. Wsoy.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Vastapaino.

Lampi, H. 2005. Miehen sydäninfarktikoekemus: fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Helsinki. Saatavilla verkkojulkaisuna Internet-osoitteessa <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6391-9.pdf>. Luettu 15.8.09.

Noppari, E., Kiiltomäki, A. & Pesonen, A. (2007) Mielenterveystyö perusterveydenhuollossa. Helsinki. Tammi.

Opinto-opas. 2009–2010. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu.

Portin, R. 2000. Parkinsonin taudin oireet. Teoksessa Parkinsonin tauti: oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Rinne, U., Marttila, R. & Pasila, A. (toim.) Turku. Lauttapaino Oy.

Rinne, U. K. 2000. Parkinsonin taudin hoito Teoksessa Parkinsonin tauti: oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Rinne, U., Marttila, R. & Pasila, A. (toim.) Turku. Laittopaino Oy.

Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen. Jyväskylä. Pohjantähti.

Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C., Taba, P. & Krikman, U. 2004. Parkinsonin tautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2004 vol. 41 (6) s. 311–322.

Sallinen, V. 2009. Zebrafish as a model of Parkinson's disease. Academic Dissertation. Neuroscience Center. Institute of Biomedicine/Anatomy. University of Helsinki. Internet-dokumentti. Saatavilla <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/45404/zebrafis.pdf?sequence=1>. Luettu 9.9.2009

Salmeperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoito-työ. Tampere: Tammi.

Silfverberg, P. 2006. Ideasta projektiksi. Projektityön käsikirja. Helsinki. Edita.

Teräväinen, H. 2000. Parkinsonin taudin oireiden synty. Teoksessa Parkinsonin tauti: oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Rinne, U., Marttila, R. & Pasila, A. (toim.) Turku. Laittopaino Oy.

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvinen, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. Hoitotiede vol. 15 (6). 251 – 261.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. -2. painos. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Saatavilla: <http://www.tenk.fi/HTK/index.htm>. Luettu 22.9.2008.

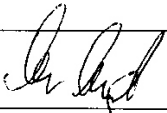
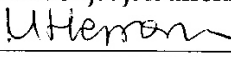
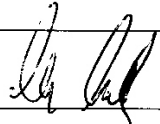
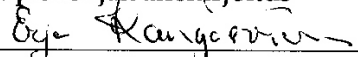
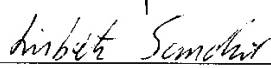
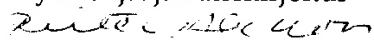
Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu. Tampere.



OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

Opinnäytetyön tekijä/t Erja Kangasvieri Lisbeth Sandvik	Aloituspäivämäärä 1.4.2007
Koulutusohjelma Sairaanhoidon koulutus	Yksikkö Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, Kokkola, KPAMK
Koulutusohjelman yliopettaja <i>johtaja</i> <i>Riitta Ala-Korpi</i>	Ehdotus opinnäytetyön ohjaajaksi Riitta Ala-Korpi <i>Riitta Ala-Korpi</i>
Opinnäytetyön työnimi (aihe) Ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaalle	
Tutkimusongelma/kehittämistehtävä Mitä tietoa parkinsonpotilas tarvitsee juuri diagnoosin saatuaan?	
Opinnäytetyön tavoite ja rajaustutkimustulokset Tavoitteena on tehdä ensitieto-opas vastadiagnostisoidulle parkinsonpotilaalle Kokkolan alueelta. Keskitymmme nimenomaan alkuvaiheen tiedontarpeeseen ja pyrimme ottamaan huomioon paikallisen näkökulman.	

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

<p>Opinnäytetyön alustava aikataulu (pvm:t kuukauden tarkkuudella)</p> <p>Aloituspalaveri (ohjaaja, työn tekijä, työelämäohjaaja) [toukokuu 08]</p> <p>Toteutussuunnitelman esittäminen [lokakuu 2008]</p> <p>Väli raportointi [toukokuu 2009]</p> <p>Ohjaajan tarkastus ja/tai loppupalaveri [syyskuu 2009]</p> <p>Opinnäytetyön hyväksyttäväksi jättäminen []</p> <p>Opinnäytetyön seminaariesitys [marraskuu 2009]</p> <p>Kypsyyskoe [joulukuu 2009]</p>
<p>Toimeksiantajan yhteystiedot (yritys, yhteyshenkilön nimi, osoite, puhelin, sähköposti)</p>
<p>Tämä sopimus on laadittu kolmena kappaleena. Sopimuskappaleet toimitetaan opinnäytetyön tekijälle, toimeksiantajalle sekä työn ohjaajalle. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun opiskelija sitoutuu tekemään toimeksiantajan toimeksiannosta edellä mainitusta aiheesta opinnäytetyön <u>31.10.2008</u> mennessä.</p> <p>Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön työssä tarvittavaa tietoa sekä arvioimaan opinnäytetyön valmistuttua sen hyödynnettävyyttä toiminnassaan. Toimeksiantaja maksaa materiaali-, postitus-, matka- ym. mahdolliset kulut laskun mukaan. Toimeksiantaja voi maksaa opinnäytetyön tekijälle palkan.</p> <p>Tämän sopimuksen osapuolet ovat velvolliset pitämään salassa kaiken, mitä he toimeksiannon yhteydessä ovat aaneet tietoonsa asioista, joita voidaan pitää toisen sopijapuolen liikesalaisuutena. Opinnäytetyö käydään läpi ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa ja se on julkinen asiakirja. Toimeksiantajan tulee erikseen pyytää työn salausta.</p> <p>Ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön tekijän mahdollisesti aiheuttamasta haitasta tai vahingosta.</p>
<p>Päiväys</p> 
<p>Työelämäohjaajan allekirjoitus</p>  
<p>Opiskelijan allekirjoitus</p>  
<p>Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus</p> 

Ryhmähaastattelut:

1. TIETO, JOTA ITSE ON SAANUT DIAGNOOSIN VARMISTUTTUA
 - * mitä tietoa saitte itse/mitä olisi pitänyt/mitä ei olisi tarvinnut?
2. Mitä pitäisi tietää aivan alussa..
 - *Parkinsonin taudista sairautena (oireet, taudinkulku, elämisestä sairauden kanssa, perhe/parisuhde, työelämä)?
 - * Hoito
 - Lääkehoito (vaikutukset: hyödyt/haitat, sivuvaikutukset)
 - *Elämäntavat
 - Ravitsemus
 - Liikunta (ohjeita?)
 - Muut elämäntavat
 - * Tuet
 - Apuvälineet
 - Yhteiskunnan tukimuodot (KELA , kaupunki, Parkinsonliitto)
 - Vertaistuki (yhteistyö neur. poliklinikan kanssa)
 - *Oppaan ulkonäkö
 - Kuvia? /Koko?/ Fonttikoko, -tyyppi?
 - Olemassa olevien oppaiden vertailu. Mikä hyvää/huonoa?
 - * Omaiset/läheiset
 - mitä tiedettävä?
 - oma kappale, täytyykö olla?
3. Kuinka kannustaisit itse parkinsoniin sairastunutta aivan alkuvaiheessa?
4. Kirja- että nettilähteiden tarpeellisuus (osoitteita), joista saa lisätietoa?

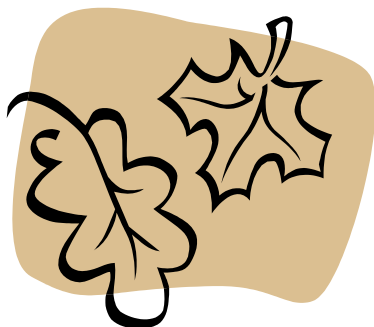
Yksilöhaastattelut: (mikäli ei saatu vastauksia jo ryhmähaastattelussa)

Parkinsoniin sairastunut:

1. Mitä parisuhteeseen liittyviä asioita pitäisi oppaassa ehkä käsitellä.
2. Kuinka parkinsoniin liittyvää masennusta ja muita mielialaan liittyviä seikkoja pitäisi käsitellä aivan alussa?

Omaisien haastattelu?

1. Pitäisikö omaisille olla oppaassa oma kappale, jossa käsiteltäisiin mitä on olla parkinsoniin sairastuneen omainen,
2. kuinka voi parhaiten tukea sairastunutta?
3. sairauden vaikutus parisuhteeseen?

Hei sinä Parkinsonin tautia sairastava ja hänen omaisensa!

Suunnittelemme alkuvaiheen ensitieto-opasta parkinsonintautiin sairastuneille ja heidän omaisilleen juuri Kokkolan aluetta silmälläpitäen. Tarkoituksenamme ei siis ole tehdä kattavaa Parkinsonin taudin kulusta vaan painottua juuri siihen vaiheeseen, jolloin tauti on vasta todettu. Olemme kaksi kolmannen opintovuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveydenhoito-oppilaitoksesta, Erja Kangasvieri ja Lisbeth Sandvik ja tämän oppaan tekeminen on opinnäytetyömme pääosa. Työmme ohjaavana opettajana toimii lehtori Riitta Ala-Korpi. Meillä on oppilaitokseltamme lupa tämän haastattelun tekemiseen.

Jotta saamme tietoa siitä, mitä Parkinsonin tautiin sairastuneet itse haluaisivat tällaisen ensitieto-oppaan sisältävän, pyydämme saada haastatella teitä Kokkolanseudun parkinsonkerhon kokoontumisen yhteydessä.

Haastattelumme koostuu kahdesta osasta. Ensin on ryhmähaastattelu ja sen jälkeen noin neljää teistä tullaan haastattelemaan henkilökohtaisesti. Olemme kiinnostuneita myös omaisten mielipiteistä, joten haastattelemme myös noin kolmea omaista. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi halutessaan keskeyttää. Haastattelut nauhoitetaan. Nauhoituksista saatavaa tietoa käytetään vain tämän ensitieto-oppaan suunnitteluun ja keräämme siis ainoastaan oppaan tekemiseen tarvittavaa tietoa. Vain me kaksi oppaan tekijää kuuntelemme äänitteet ja lakattuamme niitä tarvitsemasta, ne tuhotaan. Meillä on vaitiolovelvollisuus, joten sekä henkilöllisyytenne että haastatteluissa ilmaisemamme mahdollisesti arkaluonteiset asiat jäävät pelkäämään meidän tietoomme.

Mikäli haastattelun jälkeen teidän mieleenne tulee asioita, jotka koskevat käsiteltyjä asioita, voitte ottaa yhteyttä meihin jälkeekin



KESKI-POHJANMAAN ERIKOISSAIRAANHOITO- JA
PERUSPALVELUKUNTAYHTYMÄ



Parkinsonin tauti

Mikä se on?

SISÄLLYS

ALUKSI.....	1
PARKINSONIN TAUTI.....	1
ELÄMÄÄ PARKINSONIN KANSSA.....	2
LÄÄKEHOITO.....	3
RUOKA JA JUOMA.....	4
SOPEUTUMISVALMENNUS.....	5
LIIKUNTA.....	5
MISTÄ APUA?.....	11
TALOUDELLISET TUET.....	12
MUITA TUKIMUOTOJA.....	12
TUKIHENKILÖT.....	13

LISÄTIETOA

ALUKSI

Tämä on opas Sinulle, joka olet juuri saanut tietää sairastavasi Parkinsonin tautia. Opas on tehty yhteistyössä muiden Parkinsonin tautia sairastavien ja neurologian poliklinikan kanssa. Tarkoituksemme on antaa eväitä alkuvaiheeseen ja toisaalta välittää tietoa siitä, mistä lisätietoa voi omatoimisesti hankkia.

PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka oireet ja niiden voimakkuus vaihtelevat eri ihmisillä ja eri aikoina. Varsinaista syytä sairautteen ei tunneta. Tauti alkaa keskimäärin 50 – 70-vuotiaana. Sen keskeisimpiä oireita ovat toispuoleinen lepovapina (*tremor*), liikkeiden hidastuminen (*hypokinesia*) sekä lihasjänteiden lisääntyminen (*rigiditeetti*) sekä muutokset tasapainossa. Oireita saattaa olla myös muillakin alueilla. Vaikka liikekokonaisuuksien hallinta heikkenee, tauti ei suinkaan ole esteenä uuden oppimiselle. Sanotaan, että Parkinsonin tauti ei lyhennä elämää, se vain hankaloittaa sitä. Toimintakyky saattaa vaihdella päivän aikana suuresti. Tautia ei tällä hetkellä ole varsinaista parannuskeinoa, mutta sen oireita voidaan hallita lääkehoidolla. Yleensä tauti etenee

hitaasti ja se on ollut kantajallaan jo pitkään ennen kuin sitä osataan diagnostisoida.

Parkinsonoireiden taustalla ovat rappeutuminen niissä hermoissa, jotka välittävät käskyjä aivoista lihaksiin. Dopamiini-välittäjäaineen väheneminen aiheuttaa aivoissa hermosolujen toiminnan kiihtymistä saaden aikaan Parkinsonin taudin oireet. Kyseessä on siis yksinkertaistettuna tauti, joka johtuu dopamiinin vähenemisestä tai puuttumisesta. Aivoissa tapahtuu myös rakenteellisia muutoksia.

Tämä oli vain erittäin tiivistetty tietopaketti Parkinsonin taudista. Lisätietoa löytyy runsaasti. Oppaan loppuun on kerätty erilaisia kirjallisia lähteitä, mistä lisätietoa voi hankkia itse, mukana on sekä toisten Parkinsonin tautia sairastavien suosittelemia kirjoja että hyviä nettilähteitä.

ELÄMÄÄ PARKINSONIN KANSSA

Parkinsonin tauti ei suinkaan ole hyvän ja antoisan elämän este. Asiat kannattaa yrittää ottaa rauhallisesti, ja kuten yksi Parkinsonin tautia sairastava totesi ”*ei kannata turhaan hötkyillä*”. Alkuun sairastuminen pitkäaikaissairauteen voi olla shokki ja elämään sairauden kanssa täytyykin sopeutua. Tämä vaihe voi kestää kauankin, mieliala voi olla masentunut. Tämä kuuluu usein sairauteen. Tauti asettaa kyllä haasteita, mutta positiivisella elämän-

asenteella, terveellisillä elämäntavoilla ja oikealla lääkityksellä pärjää pitkälle.

Läheisten tuki on tärkeää. Lämmin, positiivinen asenne ja joskus napakkin suhtautuminen ovat paikallaan. On hyvä muistaa, että läheisilläkin voi olla jotakin opittavaa ja kysyttävää taudin suhteen, joten on usein hyvä idea, että he voivat osallistua. Ylimääräinen korvapari lääkärin tai hoitajan vastaanotolla on eduksi; kerrotut asiat jäävät mieleen paremmin ja tuolloin on kummallakin mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavista seikoista.

LÄÄKEHOITO

Alkuvaiheessa Parkinsonin tauti voi olla oireeton tai ainakin hyvin vähäoireinen, eikä aiheuta suuriakaan muutoksia potilaan elämään. Oireet ja niiden ilmaantuminen on kuitenkin hyvin yksilöllistä ja ne kehittyvät eri tahtiin eri ihmisillä. Parkinsonin tautia hoidetaan lääkityksellä, mutta sen aloitusajankohta on aina yksilöllinen. Nykyään aloitetaan usein lääkeaineilla, jotka tehoavat parhaiten vapinaan ja hieman lihasjäykkyyteen. Niiden vaikutus perustuu siihen, että aivojen liikekeskuksen hermojärjestelmän liikatoiminnan hillitsemiseen. Toiset lääkkeet taas vaikuttavat dopamiinin eritystä lisäävästi. Oikea lääke ja sen annostus etsitään yksilöllisesti kunkin tarpeisiin sopivaksi.



RUOKA JA JUOMA

Parkinsonin tauti ei varsinaisesti aseta suuriakaan rajoituksia ruokavalioosi. Tavallinen runsaskuituinen ja normaali terveellinen ruokavalio, mikä itsellesi parhaiten maistuu, on hyvä myös Parkinsonin taudissa. Riittävä juominen on hyväksi myös vatsan toiminnalle ja kenelle tahansa olitpa sitten Parkinsonin tautia sairastava tai et. Kuidut ovat tärkeitä, koska ne edistävät vatsan toimintaa ehkäisten ummetusta, joka on monien Parkinsonintautia sairastavien vaivana. Säännöllinen ruokailurytmi on eduksi; on hyvä syödä lämmin ateria kahdesti päivässä.



SOPEUTUMISVALMENNUS

Parkinsonia sairastavien mukaan juuri sopeutumisvalmennus-kurssit ovat erittäin antoisia. Tietoa sopeutumisvalmennus-kursseista ja erilaisista kuntoutuskursseista saat tietoa neurologian poliklinikalta sekä Suomen Parkinsonliitto ry:ltä. Poliklinikka järjestää vuosittain uusille sairastuneille info-päivän, niistä kannattaa kysyä poliklinikalta. Tietoa sopeutumisvalmennus-kursseista saa myös keskussairaalassa työskentelevältä kuntoutusohjaajalta. Neurologian poliklinikalla lääkärikäynnin jälkeen on myös mahdollisuus tavata ja keskustella Parkinsonin tautiin perehtyneen sairaanhoitajan kanssa. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusta järjestetään esimerkiksi Parkinson- sekä Dystonia- ja aivohalvausliiton omistamassa Erityisosaamiskeskus Suvituulessa Turussa.

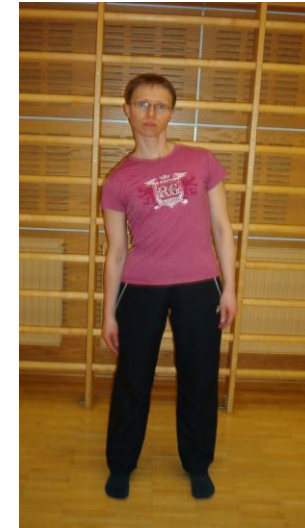
LIIKUNTA

Liikunta on oleellinen osa Parkinsonin tautia sairastavan elämää. Se auttaa arkipäivässä, virkistää mieltä ja tukee kunnon säilymistä sekä lisää elämänlaatua. Liikuntaa voi harrastaa monin eri tavoin, lähtökohtana on tietysti oma kiinnostus. Toiset pitävät tanssista, toiset kuntosaliharjoittelusta. Lisäksi kävely sauvoilla tai ilman, uinti ja muu vapaa liikkuminen on monen mieleen. Kukin liikkuu omaan tahtiinsa, oman kunnon ja sairauden asettamien rajoitusten mukaan. Myös fysioterapiasta on koettu olevan apua.

Päivittäinen jumppa ja venyttelyt ovat Parkinson potilaille tärkeitä. Tässä esimerkkikuvia sellaisista liikkeistä, jotka ovat eduksi Parkinsonin tautia sairastaville. Liikkeitä voi tehdä pitkin päivää, koko ohjelmaa ei siis tarvitse tehdä kerralla.



Yläraajojen venytys:
Venytä käsiä; toista kohti kattoa, toista kohti lattiaa. Vaihda käsien asentoa. Pidä kyynärnivelet suorina. Toista 10 krt.



Kyljen venytys: Istuen tai seisten. Taivuta vartaloa sivulle kurottaen sormia lattiaa kohti.
Toista 10 krt/puoli.



Rintalihasten venytys:

Toinen jalka edessä, toinen takana. Nosta koukistettu käsivarsi kulmaa vasten. Nojaa eteen ja kierrä ylävartaloa tasaisesti. Venytä 1 min./käsi.



Takareiden venytys:

Asettaudu selin makuulle. Vedä venytettävää jalkaa käsillä avustaen rintaa kohti ja ojenna polvea. Apuna voi käyttää myös jalkapohjan alta kulkevaa remmiä. Venytä 1 min./jalka.



Etureiden venytys: Seisten, tukeudu tuoliin. Ota kiinni nilkasta ja vedä kantapäätä kohti pakaraa. Työnnä lantiot eteen ja polvi kohti lattiaa.



Pakaravenytys:

Selinmakuulla.

Vedä polvi käsillä auttaen koukkuun mahdollisimman pitkälle vatsan päälle. Paina toista jalkaa suoraksi alustaa vasten.

Toista venytys

Alavartalon kiero.

Selinmakuulla.

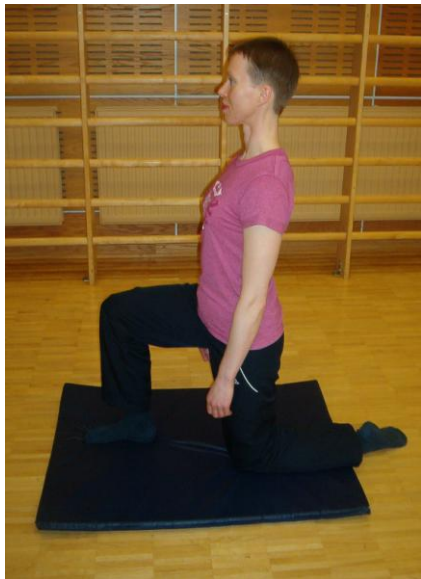
Laita kädet niskan taakse tai sivulle ”T-asentoon”.

Jalat koukkuun, polvet yhdessä.

Kierrä polvia.

Potkut kattoon:

Polvet koukussa selinmakuulla. Potkaise vuoroin oikeaa, vuoroin vasenta jalkaa kohti kattoa samalla venyttäen. Pidä asento hetken ja vaihda jalkaa



Lattialta nousu: Nouse lattialta ylös toispolviseisannon kautta. Yritä säilyttää tasapaino liikkeen aikana. Tarvittaessa voit ottaa tukea tuolista. Tee tämä ponnistuksen vuorotellen kummallakin jalalla. Toista 5 krt/jalka.



Ryhtiliike: Selkä suorana istuen, jalat tukevasti lattiassa. Ojenna ryhti ja vedä lapaluut yhteen kiertäen käsiä ulospäin peukalot edellä. Toista 10 krt.



Ylävartalon kierto: Istu polvet erillään tanko niskan takana. Kierrä ylävartaloa ja anna pään kiertyä mukana. Toista 10 krt/puoli.



Pohjevenytys: Seiso alimmalla portaalla, laske toinen kantapää reunan yli antaen vartalon painon venyttää kantapäätä alas. Venytys tuntuu pohkeessa.



Selkä-/tasapainoliike: Nosta vastakkainen käsi ja jalka vaakatasoon venyttäen raajojen pituutta. Katse lattiassa. Toista 10 krt/puoli.



MISTÄ APUA?

Sairastuminen herättää usein mielessä ajoittain sekasortoisiakin tunteita, mutta tilannetta helpottaa suuresti omaisten ja läheisten tuki. Asioista kannattaa jutella avoimesti, **älä jää yksin hautomaan**. Positiivinen mieliala ja huumorikaan ei ole kiellettyä vaan suorastaan suositeltavaa! Muista ettet ole ainoa Parkinsonin tautiin sairastunut! Vallan mainio mahdollisuus tavata muita ”kollegoita” on osallistua Kokkolan seudun Parkinsonkerhon tapaamisiin. Siellä saat ajankohtaisen tiedon lisäksi mukavaa seuraa kahvittelun lomassa. Toisilta samassa elämäntilanteessa olevilta saa usein näppäriä vinkkejä mahdollisiin pulmiin. Kerho kokoontuu kerran kuussa, yleensä Palvelu- ja toimintakeskus Tervakartanon juttutuvalla Kokkolan keskustassa, osoitteessa Tehtaankatu 27–29. Kerhon vetäjä on **Markku Räisälä**. Häneen voi ottaa yhteyttä muutenkin mieltä askarruttavissa asioissa, yhteystiedot löydät tämän oppaan lopusta. Kerhon kokoontumispäivät ilmoitetaan Keski-Pohjanmaa-lehden Järjestöpalstalla sekä Kokkolan Tapahtumakalenterista, <http://tapahtumat.kpk.fi/>. Yleensä kokoonnutaan joka kuukauden neljäs torstai klo 13. Ilmapiiri on rento ja kannustava, paikalla käy myös asiantuntijoita kertomassa ajankohtaisista kuulumisista sairauden suhteen. Olet lämpimästi tervetullut mukaan joukkoon, voit ottaa myös läheisesi mukaan!

Taloudelliset tuet



Koska Parkinsonin tauti on pitkäaikaissairaus, sairastavien on mahdollista saada taloudellista tukea KELA:lta. Näistä tuista saa tietoa esimerkiksi Suomen Parkinsonliitto Ry:n julkaisemasta **Pienestä sosiaali-turvaoppaasta, jonka saa aluetyöntekijältä, e-mail -osoite: [juk-ka.tauriainen@parkinson.fi](mailto:jukka.tauriainen@parkinson.fi)**, puh. 0400-856004. Myös neurologian poliklinikalta voi kysyä tietoa. Parkinson-lääkkeet kuuluvat erityiskorvattavien lääkkeiden piiriin; korvaus myönnetään lääkärin kirjoittaman B-todistuksen perusteella.

Muita tukimuotoja

Kokkolan kaupunki on halunnut tukea pitkäaikaissairaita ja myöntää heille ns. edullisen erityisliikuntakortin. Sen avulla saat esimerkiksi uida VesiVeijarissa veloituksetta. Voit myös osallistua vesijumppaan. Kuntosalipalveluita saa myös alennettuun hintaan ja keilaaminenkin on mahdollista. Näiden myötä voit vaikkapa hankkia itsellesi uuden harrastuksen! Tietoa ja hakemuksen saa esimerkiksi seuraavilta Kokkolan kaupungin Internet-sivuilta: [http://www.kokkola.fi/erityisryhmat/erityisryhmien liikunta/fi_FI/erityisliikuntakortti/](http://www.kokkola.fi/erityisryhmat/erityisryhmien_liikunta/fi_FI/erityisliikuntakortti/) tai kaupungin liikuntatoimistosta, kaupungintalon infopisteestä tai Uintikeskus VesiVeijarista, jonne hakemukset myös palautetaan. Jos et asu Kokkolassa, kysy mahdollisista etuuksista omasta kunnasta.

Tukihenkilöitä

Salme Heino, esh, Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymä, neurologian poliklinikka: ☎ 06-826 42 32 tai e-mail: salme.heino@kpshp.fi.

Markku Räisälä, Kokkolan seudun Parkinsonkerhon vetäjä: ☎ 0400-984 431 tai e-mail: markku.raisala@regionline.fi.

Kokkolanseudun

Parkinsonkerho

Karlebynejdens Parkinson-klubb



Elämä koostuu

valoista ja varjoista...

LISÄTIETOA

Kirjalähteitä Parkinsonin taudista

Suomeksi:

Aho, Kari: Matkakumppanina Parkinson. Neurologin muksia omasta sairaudestaan. Anekdootti. Sulkava. 2000.

Schenkmanis, Ulf: Parkinsonin tauti. WSOY. Vantaa. 2008.

Minun tarinani. Tositarinoita Parkinsonin tautiin, dystoniaan ja Huntingtonin tautiin sairastuneiden elämästä. Arja Pasila (toim.) Suomen Parkinsonliitto ry:n julkaisu. Kaarinan tasopaino Oy. 2004.

Ruotsiksi:

Johnels, Bo i samarbete med Ulf Schenkmanis: Parkinson. Gothia. Växjö. 2001.

Schenkmanis, Ulf: Aktivt liv vid Parkinson. ICA bokförlag. Uddevalla. 2002.

Ögård, Leif: Bättre liv trots Parkinson - När det omöjliga blir möjligt. Konsultförlaget Uppsala Publishing house. Halmstad. 2002.

Internetlähteitä:

Suomen Parkinson-liitto ry:n kotisivut osoitteella

<http://www.parkinson.fi>

Ruotsinkielistä tietoa välittää **Ruotsin Parkinsonliitto** eli Parkinsonförbundet <http://pf.clubonweb.com/pub/4371/Default.aspx?NewsId=883>

Oppaan laatijat:

Erja Kangasvieri ja Lisbeth Sandvik

Tämän oppaan tekijänoikeudet luovutetaan Keski-Pohjanmaan keskussairaallalle ja Kokkolanseudun Parkinsonkerholle.



ARVIOINTI

Opiskelijat ovat tarttuneet hyvin ajankohtaiseen aiheeseen, pitkäaikaispotilaan omatoimiseen

selviytymisen tukemiseen.

Ammattilaisen silmin opas on pelkistetty ja suppea, mutta tämä oli varmasti tekijöiden tarkoituskin.

Ja tällaisena se palvelee hyvin vastasairastuneita.

Kiitosta opas saa erityisesti kolmesta ansiostaan:

- Se painottaa osallistuvan ja avoimen elämänsenteen merkitystä Parkinsonin tautia sairastavan elämässä.
- Se korostaa yhteisöllisyyden merkitystä.
- Oppaassa on laaja kuvitus omaehtoisen liikunnan ja lihashuollon tueksi.

Potilasjärjestöjen ja tautiin sairastuneiden käyttäminen lähdetahoina tuntui raikkaalta.

Suosittelen mielelläni opasta vastasairastuneille.

Kokkolassa 23.9.2009

Salme Heino, sairaanhoitaja

OPINNÄYTETYÖN ARVOSTELU

Työn laatijat: Erja Kangasvieri,
Lisbeth Sandvik

Oppilaiden laatima opinnäytetyö soveltuu hyvin ensitieto-oppaaksi Parkinsonin tautiin sairastuneelle. Oppaassa on selvitetty rauhoittavalla tavalla lukijalle tarpeelliset perustiedot Parkinsonin taudista. Oppaan tekijät ovat perehtyneet hyvin Parkinsonin tautiin ja tuovat oppaassa hyvin esille paikalliskerhon toimintaa, sopeutumisvalmennusmahdollisuuden sekä mistä löytää lisätietoa sairaudesta.

Kokkolassa 25.8.2009

Markku Räisälä

isännöitsijä, Kokkolanseudun Parkinsonkerhon vetäjä